



Informacja dla wszystkich pacjentów z rzadkimi schorzeniami wątroby (a w przypadku dzieci, dla ich rodziców)

Problem koronawirusa nie tylko zdominował media, ale również coraz mocniej niepokoi wielu z Państwa, którzy jako pacjenci ze schorzeniami wątroby obawiacie się o ryzyka zakażenia. W związku z tym chciałbym przekazać Państwu kilka informacji i zaleceń na najbliższe tygodnie i miesiące.

Zwracam się do Państwa nie tylko jako koordynator sieci rzadkich chorób wątroby (ERN RARE-LIVER), ale również jako specjalista zarówno w dziedzinie hepatologii, jak i chorób zakaźnych. Naukowcy wciąż niewiele wiedzą na temat tej choroby, o tym jak sobie radzić z tym nowym wirusem i nowym schorzeniem. Niemniej jednak posiadamy już pewne doświadczenia, na podstawie których możemy sformułować kilka ważnych porad i zaleceń.

Przed wszystkim:

Należy kontynuować przyjmowanie leków immunosupresyjnych w zaleconych, niezmiennych dawkach!

Pacjenci z chorobami wątroby nie powinni ani zmniejszać ani zmieniać dawek przyjmowanych leków. O wiele bardziej niebezpieczne dla pacjenta jest zmniejszanie dawek aktualnie przyjmowanych leków aniżeli kontynuowanie w niezmiennych dawkach. Zaostrzenie objawów autoimmunologicznej choroby wątroby lub epizod odrzucenia przeszczepionego organu po samowolnym zmniejszeniu dawki są o wiele bardziej niebezpieczne!

Owszem, istnieje ryzyko związane z koronawirusem, lecz jest ono zdecydowanie mniejsze niż mogłoby się wydawać na podstawie tego, co widzimy i słyszymy w mediach. Szczególnie jest ono o wiele mniejsze u pacjentów ze schorzeniami wątroby, jak i tych zażywających leki immunosupresyjne. Skąd takie wnioski? Dysponujemy obecnie danymi pochodzącymi głównie z Chin i z Włoch, ale także z innych miejsc, które dodają nam odwagi i uspokajają. Dane te sugerują, że:

- **śmiertelność z powodu wirusa jest o wiele niższa od tej podawanej w oficjalnych raportach w związku ze znaczną liczbą niezdiagnozowanych przypadków**
- **ryzyko wystąpienia poważnych powikłań, szczególnie u dzieci i młodych dorosłych jest bardzo niskie.**
- **ryzyko u pacjentów będących w trakcie leczenia immunosupresyjnego, jak również po transplantacji wątroby nie wydaje się być podwyższone.**

Kto zatem jest w grupie szczególnego ryzyka?

- osoby w starszym wieku, szczególnie mężczyźni
- pacjenci z przewlekłą chorobą dróg oddechowych, np. astmatycy
- prawdopodobnie pacjenci z cukrzycą.

Jeśli należycie Państwo do którejś z wymienionych grup ryzyka i/lub jest Pani/Pan osobą starszą (70 lat lub więcej) należy zachować szczególną ostrożność. Powinna Pani/Pan absolutnie unikać kontaktu

z osobami, u których widoczne są objawy zakażenia dróg oddechowych, ograniczyć bezpośrednie kontakty, myć ręce po powrocie z miejsc publicznych, myć ręce po każdym kontakcie z przedmiotami, które były uprzednio dotykane przez inne osoby. Oczywiście należy stosować się do wszystkich zaleceń wprowadzonych w Państwa kraju, regionie, które mogą się nieco różnić w zależności od lokalnej sytuacji epidemiologicznej, i które mogą zmieniać się w szybkim tempie.

Co wiemy na temat koronawirusa?

Koronawirus, nazwany SARS-CoV2 z uwagi na to, że jest on odmianą wirusa SARS, jest co prawda nowy, ale posiadamy już pewną wiedzę na temat wirusów z tej grupy. Inne rodzaje koronawirusów są obecne wokół nas od wielu lat wywołując łagodne infekcje układu oddechowego, ale zarówno SARS jak i MERS (Middle Eastern Respiratory Syndrome virus czyli wirus powodujący Bliskowschodni zespół niewydolności oddechowej) były już w przeszłości źródłem groźnych ognisk choroby. Skąd zatem tyle obaw i działań związanych z nowym wirusem? Istnieją ku temu dwa główne powody:

- Niestety wiemy bardzo niewiele na temat tego wirusa oraz tego jak sobie z nim poradzić
- Z racji tego, że wirus jest nowy najprawdopodobniej nie wytworzyliśmy przeciw niemu odporności

Ostatni z powyższych punktów wyjaśnia, dlaczego wirus rozprzestrzenia się po całym świecie w takim tempie, i dlaczego spowolnienie tego procesu jest tak trudne, a powstrzymanie go prawdopodobnie wręcz niemożliwe. Większość specjalistów pozostaje zgodnych co do tego, że wirus pozostanie już z nami i nawet jeżeli uda nam się spowolnić jego rozprzestrzenianie to musimy się liczyć z tym, że pozostanie z nami na dobre i będzie nawracał. Możemy się mylić, i być może uda nam się go wyeliminować, podobnie jak stało się w przypadku wirusa SARS, lecz jest to bardzo mało prawdopodobne. A zatem musimy wiedzieć jak stawić mu czoła.

Jak się zabezpieczyć?

Rzeczywiście, jak wspomniano, teraz znacznie bardziej niebezpieczne dla Państwa byłoby zmniejszenie przyjmowanych z powodu choroby autoimmunologicznej lub po przeszczepieniu wątroby dawek leków aniżeli kontynuowanie terapii bez zmian. Zaostrzenie autoimmunologicznej choroby wątroby lub reakcja odrzucania przeszczepionej wątroby może spowodować znacznie poważniejszy problem medyczny, a nawet zgon, jest to zatem groźniejsze niż ten nowy wirus. Proszę zatem, abyście Państwo kontynuowali przyjmowanie swoich leków! Nie jest nawet wykluczone, że przyjmowanie leków immunosupresyjnych może nawet złagodzić przebieg infekcji koronawirusem, ale na tym etapie jest to bardziej spekulacja aniżeli fakt, a my musimy trzymać się faktów!! Jest jeszcze jedna dodatkowa uwaga: zaostrzenie choroby wątroby lub epizod odrzucenia sam w sobie stanowi dodatkowe ryzyko dla zdrowia, czyniąc pacjenta bardziej podatnym na zagrożenia – należy zatem tego unikać.

Co jeszcze możemy zrobić, aby się zabezpieczyć? Wielu pacjentów pyta o sposoby wzmocnienia układu odpornościowego, o witaminy, cynk, leki ziołowe itp. Obawiam się, że żadne z wymienionych nie zadziała. Tym niemniej zdrowy styl życia jest teraz co najmniej tak samo ważny jak w zwykłym czasie: powinniście Państwo starać się codziennie ćwiczyć i przebywać na świeżym powietrzu unikając bliskiego kontaktu z innymi. Należy jeść regularnie, zgodnie ze typowymi zaleceniami dotyczącymi zróżnicowanej zdrowej diety. Nie należy myśleć wyłącznie o tym wirusie i ryzyku związanym z infekcją, trzeba starać się dalej żyć swoim życiem pomimo wielu ograniczeń. Dla

większości z Państwa ryzyko związane z tym wirusem jest naprawdę bardzo, bardzo małe - a wiele osób regularnie angażuje się w inne zachowania, które są znacznie bardziej ryzykowne.

Wasz

Prof. med. Ansgar Lohse

Koordinator Sieci Ośrodków Referencyjnych w zakresie Rzadkich Chorób Wątroby (ERN RARE-LIVER)

Tłumaczenie z jęz. angielskiego:

Piotr Milkiewicz MD, DSc, MRCP(UK)

Medical University of Warsaw